

Diritti formali e inclusioni difficili. La contrapposizione tra teoria e pratica nell'inclusione delle persone con disabilità

di *Riccardo Sollini**

Introduzione

Questo scritto ha come base di partenza la tematica del diritto e dei diritti delle persone con disabilità, esplicitata in occasione di *Unimc for Inclusion 2017*. La riflessione, concernente tale filo conduttore, verterà, nella seconda parte, sulle reali possibilità che le persone con disabilità hanno di esperire quotidianamente i loro diritti.

Tale contributo è il frutto sia di un'esperienza personale, vissuta all'interno delle diverse espressioni in cui si declina la Comunità di Capodarco, sia di un confronto costante e proficuo con i comunitari, nonché con le diverse professionalità che, a vario titolo, operano nelle comunità.

1. Il contesto normativo italiano

La normativa di riferimento, in Italia, è stata per molti anni all'avanguardia rispetto all'integrazione e all'inclusione del disabile, con un'attenzione crescente verso la persona nella disabilità e verso i contesti di accoglienza delle stesse. Se inizialmente l'intento era quello di normare l'handicap, con il passare degli anni si è giunti a normare i Servizi e in seguito a concentrarsi sulla realizzazione di interventi volti a tener conto della specificità funzionale dell'individuo con disabilità e la necessità di integrazione e inclusione. Nella Legge n. 517 del 4 agosto 1977 per la prima volta si insiste sulla parola integrazione. La Legge 104/92 definisce i principi in termini di diritti, integrazione scolastica, integrazione sociale, assistenza sanitaria della persona con disabilità. Di fatto la norma discipli-

* Comunità di Capodarco di Fermo.

na tutto il mondo della disabilità in una logica di assistenza e di integrazione, con uno schema tutelante sia per le persone che per le famiglie. Questa provvede, inoltre, all'importante definizione delle competenze spettanti lo Stato e quelle delle Regioni, ponendo sempre maggiormente attenzione alla specificità delle situazioni locali.

Le Regioni sono qualificate come soggetto deputato allo svolgimento di funzioni di regolamentazione degli aspetti qualitativi e organizzativi.

Con la Legge 162 del 1998 sono stati organizzati presso Comuni, Regioni ed Enti locali, programmi di supporto alle persone con disabilità.

La Legge 328 del 2000 rafforza la crescita delle competenze delle Regioni in particolare per quanto riguarda l'impianto del sistema di servizi complesso. All'art. 14 si sancisce la realizzazione di interventi per persone con disabilità basati su progetti individuali per le persone disabili:

Il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare (Legge 328 del 2000, art. 14).

Quindi, da un lato la crescita dell'attenzione alla progettazione individuale come definizione di specificità dell'intervento, dall'altro una crescente competenza lasciata alle Regioni. Competenza che si rafforza con la Legge costituzionale n. 3 del 2001, ossia la riforma del titolo V della Costituzione. Questa riforma ha comportato una sorta di capovolgimento dell'attribuzione delle funzioni amministrative ed una nuova ripartizione delle competenze legislative tra stato e regioni, che vanno ad incidere sui servizi sociali e socio-sanitari.

La Legge 112 del 2016 sul "Dopo di Noi" che all'Art. 1 specifica che "è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità", ha l'obiettivo il garantire la massima autonomia e indipendenza delle persone disabili, consentendo loro, per esempio, di continuare a vivere nelle proprie case o in strutture gestite da associazioni ed evitando il ricorso all'assistenza sanitaria. La Legge è andata a definire una dimensione doverosa, quella di garantire, anche in prospettiva, un livello della Qualità della Vita adeguato alle proprie aspettative e possibilità. Questa norma, in particolar modo, mette al centro due tematiche: quella delle autonomie e quella che riguarda il problema di un sistema sanitario affaticato.

2. La prassi quotidiana

Il panorama normativo italiano individua una crescente attenzione e formalizzazione di un processo di integrazione delle persone con disabilità all'interno del tessuto sociale ed economico del sistema paese. Tuttavia, a fronte di una ricerca di integrazione, che per definizione implica l'inserimento di un qualcosa di diverso in un contesto già stabilito, manca a volte una dimensione di inclusione, ossia una dimensione di modifica culturale e di possibilità. Il concetto di inclusione veicola accezioni quali evoluzione, cambiamento, riorganizzazione, al punto da trasformare e rovesciare i punti di partenza della situazione di riferimento. La necessità di progredire verso un processo di inclusione, prevede una riformulazione delle possibilità, non solo di carattere tecnico e di intervento, ma anche di carattere umano, che garantiscono la valorizzazione delle singole funzionalità. Non più, dunque, una logica di “adattare le persone disabili al contesto, ma quella di trasformare i contesti utilizzando mediatori specifici che permettano alla pluralità di soggetti e ai differenti sviluppi di partecipare e migliorare i propri apprendimenti” (Canevaro, 2014, p. 101).

Una logica evidentemente più complessa, che tiene conto del principio che tutti potenzialmente possiamo divenire disabili. Per cui scopo dell'azione normativa e della prassi operativa diviene quello di attuare le giuste condizioni per poter esprimere il proprio diritto di cittadinanza.

Il concetto di fondo da prevedere è l'individualizzazione dell'intervento e la progettazione specifica per ciascuno, partendo dal presupposto che bisogna fare i conti con le possibilità economiche e i sogni realizzabili. “L'attenzione ai bisogni speciali è un punto focale, ma il rischio è che tutto si traduca in una lettura burocratica, medicalizzata e classificatoria anziché un processo di accoglienza della diversità e promozione delle specifiche e delle potenzialità della persona e di attenzione alle sue fragilità” (Milani, 2017, p. 23).

3. L'esperienza della Comunità di Capodarco: tra standardizzazione e umanizzazione

È indubbio che rispetto a 50 anni fa, quando la Comunità di Capodarco ha iniziato a svolgere le sue attività, il mondo ha subito processi di cambiamento e l'attenzione posta alla persona disabile è evidentemente andata modificandosi, il fatto stesso che oggi se ne parli entro i contesti della formazione universitaria, segna una dimensione di spartiacque.

Mentre nel contesto storico in cui è stato costruito il nostro sistema di *welfare* si tendeva a far coincidere l'idea di diritto con quella di dignità della persona, oggi il disabile e la disabilità vengono inquadrati in una dimensione puramente assistenziale, attivando interventi che rischiano di trascurare la persona, i suoi desideri e le sue aspettative. La tutela del diritto di accesso ai locali pubblici, alla possibilità di muoversi, alla possibilità di inserimenti lavorativi, alla presa in carico in strutture socio-sanitarie adeguate è, sulla carta, prevista, ma spinta verso un'uniformazione dell'intervento e delle possibilità, che non tengono conto delle specificità di ogni persona e dei suoi bisogni. La standardizzazione è una filosofia propria del nostro tempo, che mal si adatta alla disabilità e diventa di fatto un limite, sia in termini economici che in termini di qualità, quando è riferita ad interventi di cura e assistenza.

Da un punto di vista economico l'intervento standardizzato, non ancorandosi a una valutazione dei bisogni reali della persona, rischia di spendere più fondi di quelli necessari. Si avverte, dunque, la necessità di una valutazione preventiva sia delle capacità e delle competenze della persona disabile, che dei luoghi e delle modalità di esercizio delle pratiche inclusive.

Il concetto di funzionamento e di funzionalità, richiamano il tema delle capacità di ciascuno. A tal proposito, Amaryta Sen (2000) introduce il *Capability Approach*, basandolo sul concetto di funzionamento:

Al centro dell'approccio delle capacitazioni possono stare sia i funzionamenti realizzati (ciò che una persona è effettivamente in grado di fare), che l'insieme capacitante delle alternative che uno ha davanti a sé (le occasioni reali). I due tipi di impostazioni danno tipi diversi di informazione: sulle cose che una persona fa e su quelle che è libera di fare (Sen, 2000, p. 79).

La disparità di capacità come indice di crescita delle disuguaglianze sociali, in termini di possibilità, è esattamente lo stesso nella disabilità e nella possibilità di vedere garantita la realizzazione delle proprie aspirazioni secondo le proprie possibilità di risorse. La prospettiva contraria è quella che Canevaro (2014, p. 100) chiama "prospettiva di disumanizzazione" in cui, la cornice, il luogo in cui appendere il quadro è tutto ben definito, ma non si tiene conto che quello che bisogna andare ad esporre è di fatto una scultura, per cui non si ha bisogno di una cornice ma di un piedistallo.

Nel pensare questo intervento ho coinvolto i coordinatori dei nostri servizi e alcuni comunitari, chiedendo loro di esprimersi in merito all'effettiva possibilità di accesso ai diritti. Sono emerse alcune questioni, che possono costituire degli spunti di riflessione e di approfondimento:

1. **Lavoro.** La prima dimensione è legata alla questione delle borse lavoro che sono spesso concepite più come volontariato che come occupazione reale. Entrando più nel merito della questione, spesso i percorsi proposti non sono pertinenti alle funzionalità proprie della persona, questo genera l'assegnazione di mansioni lavorative spesso non adeguate o non del tutto appropriate. Ad esempio, l'assegnazione di un posto di *front office* in ospedale ad una persona con problemi relazionali, o ancora, una persona con difficoltà nell'eloquio impiegata in un centralino telefonico. La semplice esistenza di quote di riserva, appositamente legiferate, non deve poter lasciar spazio ad azioni di assegnazione casuale di posti lavoro. Ricordando come sia la stessa normativa (Legge n. 68/1999) a richiamare all'uso di strumenti tecnici e di supporto al fine di un inserimento lavorativo adeguato, ribadiamo la necessità di non scadere in tali pratiche.
2. **Spazi di autonomia e di autodeterminazione.** Le norme di accreditamento restringono e vincolano, rispetto a minutaggi, gli spazi di espressione personale. Nelle nostre strutture cerchiamo di non perdere di vista quella che è la dignità dell'abitazione che passa anche attraverso il riconoscimento di un diritto alla libertà e all'espressione della propria volontà e personalità (Albanesi, 2007). Ciò si concretizza nell'offerta, ai nostri comunitari, di opzioni di scelta tra stanze singole o doppie, con la possibilità di modificare e personalizzarle. Questo tuttavia, al momento delle ispezioni, non sempre è visto come un valore aggiunto, anzi. L'inquadramento rigido dei servizi in classificazioni, porta ad una categorizzazione delle possibilità organizzative del servizio, in cui diventa complicato pensare a dimensioni di modulazione o di plasticità dell'intervento al fine di vedere garantiti spazi di autonomia. Una presa in carico autentica evita la deriva della visione dell'altro come paziente, tipica di azioni di semplice assistenzialismo, anche attraverso la creazione di spazi abitativi personali. Una stanza propria è il luogo privilegiato di protezione delle fragilità e soprattutto della dignità. Ciò evidenzia un netto contrasto tra le nuove opportunità di supporto alla vita indipendente in casa, spesso associate a costi elevatissimi e a contesti abitativi inadeguati (con fondi stanziati dallo Stato e dalla Comunità Europea) e un'offerta di servizi di accoglienza socio-sanitari sempre più ingabbiata nelle maglie dei criteri di accreditamento regionale, che lasciano sempre meno spazio all'azione personale. Il ricovero non implica un'istituzionalizzazione, ma piuttosto, una possibilità di espressione.
3. **Diagnosi e disabilità infantile.** Un'altra dimensione è quella della diagnosi precoce. Troviamo file lunghissime per le diagnosi infantili con la

conseguenza che i bambini restano in lista di attesa per oltre due anni, pur sapendo come la dimensione dell'intervento immediato sia fondamentale per riuscire ad accrescere funzionalità e Qualità della Vita.

4. **Le famiglie.** Le famiglie, spesso, vanno a colmare le mancate tutele che dovrebbero essere offerte dallo Stato e dalle Istituzioni. Il loro ruolo è essenziale ma comporta, di fatto, una quasi totale dedizione a servizio della patologia dei figli, la quale determina la necessità di un buon benessere economico e la possibilità di organizzazione. Elemento, questo, che spesso manca nella quotidianità (prendiamo la storia dell'Ikea di questi giorni). Bisogna sempre tener presente che la presenza di un disabile in famiglia rappresenta la prima causa di impoverimento economico e determina condizioni di grave marginalità.
5. **Accessibilità ai servizi.** Le persone con disabilità sono portatrici di bisogni speciali che dovrebbero essere tutelati e considerati nei diversi contesti in cui la persona verrà a trovarsi. Nello specifico, faccio riferimento a quelli che sono gli accessi al pronto soccorso o ai ricoveri ospedalieri. Quando, ad esempio, un disabile grave o gravissimo accede all'unità ospedaliera non trova un personale appositamente formato alla sua accoglienza e cura. Pertanto, al momento del ricovero, il nostro personale, a titolo gratuito e in nome di quell'adesione ai principi che individuano il nostro fare comunità (Giaconi, 2012), affianca quello ospedaliero. Ci auspichiamo, dunque, che in futuro il Legislatore possa pensare a percorsi strutturati di integrazione del personale pubblico/privato, da inserire all'interno delle norme di accreditamento, al fine di tutelare sia la professionalità dei nostri operatori, che i bisogni speciali della persona disabile (nell'ottica di un diritto alla salute così come definito dal OMS).
6. **Progetto di vita.** Nella parte iniziale della relazione abbiamo accennato alla riforma del Titolo V della Costituzione. In alcune delle nostre strutture, in particolare nella storica "Villa" ci sono persone con disabilità che vivono in quel contesto da oltre 40 anni. Spesso sono stati i pionieri e i fondatori della Comunità di Capodarco. Negli ultimi anni, nella logica di ridefinizione della spesa sanitaria, ci sono pervenute richieste di trasferimento per alcuni dei comunitari storici presso strutture simili nelle Regioni di nascita.

La logica è quella di centralizzare le spese regionali e quindi evitare quelle di extraregionalità, per determinare un risparmio economico. Questa prassi gestionale spazza via anni di letteratura rispetto alle autonomie, rispetto all'autodeterminazione e alla Qualità della Vita. Naturalmente ci siamo opposti, e, ad onore del vero, anche gli amministratori che avevano fatto questa richiesta si sono dovuti ricredere e

bloccare. A tal proposito, emerge una riflessione rispetto alla disparità di trattamento che ci troviamo di fronte, oltre al contrasto con l'Art. 32 della Costituzione Italiana.

7. **Compartecipazione.** Per ultimo, la riflessione più grande riguarda il discorso della compartecipazione alle spese alberghiere delle strutture che ospitano le persone con disabilità non gravi, che portano di fatto la persona a rimanere con poco più di 150 Euro in tasca al mese. Non possiamo certo pensare di promuovere autonomia, indipendenza ed inclusione in tali condizioni economiche. La persona disabile “ricoverata” si trova a vivere situazioni di imbarazzo per la necessità di dover attingere al credito della famiglia di origine come forma di supporto economico. Legalmente, infatti, egli non può essere parte contraente di un contratto di lavoro. Questo lede fortemente la dignità personale, che vede nel diritto al lavoro una delle sue espressioni fondamentali, e l'immagine di sé, che non può pensarsi e realizzarsi diversamente.

Quelli proposti sono solo alcuni esempi che mettono in luce la discrepanza esistente tra diritti legalmente riconosciuti (come l'art. 4 L. 328/2000) e buone prassi in grado di concretizzare la volontà del Legislatore. I progetti di vita, così come il pensare una norma sull'individualizzazione dell'intervento, devono necessariamente abbandonare l'idea di standardizzazione e sposare una logica di “progettazione condivisa” (Giacconi, 2013, p. 120) con famiglie, operatori e persone con disabilità, in grado di cogliere le dimensioni complesse della Qualità di Vita, che variano e mutano nel tempo e rispetto ai contesti di vita.

Si avverte la necessità di pensare un sistema più dinamico in cui le possibilità di intervento e le tutele siano disegnate sulle funzionalità delle persone; le autonomie residue e le competenze siano valorizzate e oggetto di specifiche risorse; e in cui, le strutture siano messe nelle condizioni di essere spazi di accoglienza simili a case, in cui possa realizzarsi la possibilità di sperimentare autonomie esterne ed interne, secondo i bisogni e i sogni delle persone accolte.

Riferimenti bibliografici

Aa.Vv. (2017). *Quarant'anni di inclusione scolastica. Con l'approvazione della Legge 157, nell'estate del 1977, gli alunni disabili entravano finalmente nella scuola di tutti grazie al lavoro degli insegnanti di sostegno. Da allora tante cose sono cambiate. Ma, alla luce dei problemi attuali, quella normativa ha ancora valore? L'abbiamo chiesto a tre personalità di spicco (tutti ex studenti*

- prima di quello spartiacque che ha messo fine alle classi speciali) e a un genitore di oggi*, pp. 8-15, www.superabile.it/rivista-web/index?anno=2017&me se=11&pagina=8, consultata in data gennaio 2018.
- Albanesi V. (2007), *Fare comunità. La Comunità di Capodarco*, Redattore Sociale edizioni, Fermo.
- Borgnolo G. (ed.) (2009), *ICF e Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione*, Erickson, Trento.
- Canevaro A. (2013), *Scuola inclusiva e mondo più giusto*, Erickson, Trento.
- Canevaro A., Malaguti E. (2014), "Inclusione ed educazione: sfide contemporanee nel dibattito intorno alla pedagogia speciale", *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 2(2), pp. 97-108.
- Filippi C. (2014), "Capability Approach, disabilità ed economia civile. L'inclusione scolastica e sociale in Italia e Spagna", *FORMAZIONE & INSEGNAMENTO. Rivista internazionale di Scienze dell'educazione e della formazione*, 11(1), 6, pp. 9-76.
- Giaconi C. (2012), "Nella comunità di Capodarco di Fermo", *Dalle pratiche all'assetto pedagogico condiviso*, Armando, Roma.
- Gori C., Ghetti V., Rusmini G., Tidoli R. (2014), *Il welfare sociale in Italia*, Carocci, Roma.
- Innocenti E., Vecchiato T. (2010), *La valutazione partecipata dei servizi alle persone*, Fondazione Zancan, Padova.
- Milani L. (2017), "L'inclusione in prospettiva sociale. Oltre le 'mura scolastiche'. The inclusion in social perspective. Beyond the 'school walls'", *CQIA RIVISTA*, 7(20), pp. 69-78, Bergamo, www.cqiarivista.eu, gennaio 2018.
- Perla L., Semeraro C. (2016), "Learning Disabilities e didattica del 'potenziamento': un percorso di valutazione di un training inclusivo", *ITALIAN JOURNAL OF SPECIAL EDUCATION FOR INCLUSION*, 3(2), pp. 109-130.
- Sen A. (2000), *Lo sviluppo è libertà: perché non c'è crescita senza democrazia*, Mondadori, Milano.
- Sen A., (2014), *L'idea di giustizia*, Mondadori, Milano.
- Ulivieri S., Calaprice S., Traverso A. (2017), "Formare Educatori e Educatrici Il ruolo della Pedagogia italiana", *PEDAGOGIA OGGI*, 15(2).

Sitografia

- www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg, consultata in data gennaio 2018.
- www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg, consultata in data gennaio 2018.
- www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/473139/Ostacoli-e-carrozzine-ribaltate-la-filovia-e-un-calvario-per-i-disabili, consultata in data gennaio 2018.
- <http://espresso.repubblica.it/attualita/2014/11/13/news/citta-a-misura-di-disabili-italia-paese-da-incubo-1.188005>, consultata in data gennaio 2018.

http://milano.corriere.it/notizie/cronaca/17_novembre_30/ikea-mamma-licenziata-cgil-da-battaglia-l-azienda-troppe-assenze-99d185b0-d5cc-11e7-8efb-8cdd4148fcf4.shtml, consultata in data gennaio 2018.

<http://apps.who.int/gb/gov/assets/constitution-en.pdf>, consultata in data gennaio 2018.

www.senato.it/1025?sezione=121&articolo_numero_articolo=32, consultata in data gennaio 2018.

www.cqiarivista.eu, consultata in data gennaio 2018.